

DERLEME

BAKIM VERENİN YÜKÜ PENCERESİNDEN OTİZME BAKIŞ

A VIEW TO AUTISM FROM THE CAREGIVER BURDEN WINDOW

^{1*}Uğur Ceco, ²Nursu Çakın Memik

ÖZET

Bakım verenin yükü, tedavisi üstlenilen kişilerin bakım verenlerinin yaşadığı maddi ve manevi kapsamda çeşitli zorlanmalarını tarifleyen bir durumdur. Ciddi ruhsal bozukluklardan olan otizmin iyileştirim sürecinde bakım verenin yükü tedavinin gidişatında önemli bir yere sahiptir. Genellikle bakım veren konumunda olan ebeveynlerin tedavi sürecinde algıladıkları yükü, çocuğun ve ebeveynin yaşantısı ve tedavinin başarısı açısından değerlendirmek gerekmektedir. Otizmle ilgili birçok çalışma olmasına rağmen bakım veren yükünün çok faktörlü incelemesinin yapıldığı çalışma sayısı oldukça az miktardadır. Bu yazıda, otizmin bakım veren kişilerde oluşturduğu yük incelenmiş ve tartışılmıştır.

Anahtar kelimeler: Otizm, bakım veren yükü, ruhsal iyileştirim, aile desteği.

ABSTRACT

The caregiver burden is a condition describes the various difficulties that the material and moral context undertakes treatment of the caregivers. During the psychiatric rehabilitation period of autism, which is a serious mental disorder, the care giver burden has an important place in the course of treatment. Generally, it is necessary to assess the perceived burden of caregiver in treatment process in terms of experience of the child and parent and the success of the treatment. Although there are many studies on autism, the number of studies in which a multi-factorial assessment of the care giver burden are relatively small. In this article, the burden caused by autism in caregivers has been examined and discussed.

Key words: Autism, caregiver burden, psychiatric rehabilitation, family support.

Giriş

Bakım verenin yükü ya da aynı anlamda kullanılabilen aile yükü kavramı, bakımı üstlenilen kişiye yönelik bakım sunulurken karşılaşılabilecek çeşitli fiziksel, psikolojik, ekonomik ya da sosyal durumların zorluklarını tanımlamak için kullanılan bir kavramdır¹. Bakım veren yükü içerisinde hüznü barındırır. Hayaller, beklentiler, umudun yitirilmesi ve her yinelemede çaresizliğin yeniden ortaya çıkması bu hüznün sebebi olmaktadır. Bakım veren yükü, sağlık sistemindeki tüm kısıtlamalardan, sosyal damgalanmadan, etkilenmiş sosyal yaşamdan, bakımı üstlenilen kişinin bozukluk ya da hastalık belirtilerinden, ekonomik zorlanmalardan ve bakım vericilerin kişisel olarak yaşadığı sağlık problemlerinden etkilenmektedir².

Otizmlili bir çocuğun bakımını üstlenmek ebeveynlerde yük oluşturabilmektedir. Oluşan bu yükün seviyesi, her ailede farklı bir şekilde gözlenmektedir. Literatürde bu anlamda yapılmış kapsamlı bir çalışmaya erişilememiştir. Bakım verenlerin algıladıkları yüke ve otizm nedeniyle karşılaşılan çeşitli yaşam olaylarına dikkat çekmek bu derlemenin oluşmasına ön ayak olmuştur.

Bakım Veren Yüküne Genel Bakış

Genellikle ebeveynler olmak üzere birinci dereceden yakınların üstlenmiş olduğu bakım veren pozisyonu, tercih barındırmayan, yaşamın akışı içerisinde meydana gelen bir kavramdır. Dolayısıyla aile yükü

ya da bakım veren yükü de hastanın bakımının üstlenilmesiyle kendiliğinden gerçekleşen bir sürecin ürünüdür³. Süreç, uzunca zamana yayılan ve bakımı veren ile bakımı alan kişi arasında tek yönlü bir ilişkiyi besleyen, bağımlılıktan ayrı düşünülemeyen bir mecburiyete döndüğünde, bakım veren için gerçekten zorlayıcı bir durum haline alabilmektedir. Bu zorlayıcı durumla birlikte bakım alan kişinin sürengeliği ve bakım veren ile bakım alan kişinin iş, aile ve sosyal yaşantılarındaki uyumsuzluklarının çoğalması, aile yükünün artmasına neden olabilmektedir⁴. Bakım veren yükü kavramının özellikleri aşağıda belirtilmiştir⁵:

- 1- Bakım veren yükü, genellikle birden fazla kavramdan etkilenmektedir.
- 2- Bakım veren yükünün öznel ve nesnel boyutları vardır.
- 3- Bakım veren yükü, sadece olumsuz kavramlara odaklanır.
- 4- Bakım veren yükü, aile üyelerinde birden fazla kişi hastalıktan ya da bozukluktan etkilense de sadece kişinin bakımıyla en çok ilgilenen kişiyi etkiler.
- 5- Bakım veren yükü, bakım verenin duygusal durumunu içermektedir.

Oluşturulan bu tanımlamaya baktığımızda, bakım veren yükünün çok faktörlü bir yapısının olduğunu ve her aile sistemi içerisinde farklı noktaları

¹Kocaeli Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Ruhsal Rehabilitasyon A.D.
Kocaeli, Türkiye

²Kocaeli Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı
ve Hastalıkları A.D.
Kocaeli, Türkiye

Received:
15.05.2017

Accepted:
18.06.2017

Sorumlu yazar

Uğur Ceco

Kocaeli Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Ruhsal Rehabilitasyon A.D.
Kocaeli, Türkiye

e- mail:
ugurcecco@gmail.com

etkileyebileceği açıktır.

Bakım veren yükünün artışı etkileyen sosyokültürel yapı, gelir düzeyi, iş sahibi olma gibi etkenler; günümüzde kültürel etkileşimlerin artması, ekonomik gelişmeler gibi çeşitli faktörlerden etkilenecek sürekli değişime uğramaktadır. Ebeveynlerin bu değişimlere uyum sağlayabilmesi bakım veren yükü açısından önemli görülmektedir⁶. Bakım verene bu değişimler nedeniyle yansıyan yük değişkenlik gösterecek, bu değişimler bakım veren yük düzeyinin ölçümünde dalgalanmalara yol açabilecektir. Bakım verene yüklenen yük nedeniyle hastanın tedavi sürecinde çalışmayı sürdüren ruh sağlığı çalışanlarının bu noktaları değerlendirip uygun bir müdahale planlaması yapmasının, tedavinin gidişatını olumlu etkileyebileceği düşünülmektedir.

Otizimde Bakım Veren Yükü

Otistik spektrum bozukluğu gibi nörogelişimsel bozukluğa sahip bir çocuğun ebeveyni olmak, çocuğun doğumundan itibaren birçok doğru hamlenin yapılmasını gerektirmektedir: Çocuğun kişisel bakımını sağlayabilmek, özel gereksinimlerini karşılamak, çeşitli görevleri başarılmasında yardımcı olmak, okul hayatının aksamamasını sağlamak, sosyal yaşam becerilerini geliştirmek gibi sorumluluklar bakım verene ait olmaktadır. Öyle ki, ebeveynler bunları gerçekleştirmeye çalışırken kendi yaşamlarını ve sağlıklarını ihmal edebilmektedirler⁷. Dolayısıyla çoğunlukla bakım verici pozisyonunda olan anne baba, çocuğun bu yetiştirilme sürecini ağır bir yük olarak görerek artık çocuklarına destek veremeyeceklerini düşündüklerinde depresyon ve anksiyete bozukluğuyla karşılaşmaya açık hale gelmektedir^{8,9}. Hastanın yeti yitiminin yüksek olması ebeveynde depresif duygu durum ve kaygı olasılığı ile birlikte bakım veren yükünü de arttıracaktır¹⁰. Yetişkinliğe ulaşan otizmlili bireylerin ancak %5 ile %17'sinin bağımsız bir biçimde hayatını sürdürebilmesinin mümkün olduğu bildirilmiştir¹¹. Bu doğrultuda ebeveynlerin endişelendikleri ortak bir nokta vardır; "Çocuğum bir yetişkin olduğunda, özgür birey olarak yaşayabilecek mi?". Dolayısıyla bakım veren kişi, çocuklarının bir yetişkin olduğu dönemde sosyal yalıtım yaşamasından da endişe edilebilmektedir. Çocukluk çağında otizmlili mücadele eden bireylerin, yetişkin oldukları dönemlerde alabilecekleri sosyal yardımın az olması, kendi ekonomik bağımsızlıklarını tam olarak elde edemeyecek olmaları, tam zamanlı bir işle meşguliyetinin olamaması bakım veren yükünü doğrudan arttıran nedenlerden görülmektedir¹².

Otizmlili çocukların bakım vericilerinin algıladığı yükün psikometrik değerlendirmesini yapabilmek tedavilerin çok boyutluluğunu arttırmak amacıyla birçok çalışmacıya ilham vermiştir. Nitekim aile işlevselliği, bakım alan kişinin işlevselliğinin düzeyi ve bakım alan kişinin davranışsal özellikleri gibi boyutları değerlendiren araçlar bulunmaktadır¹³.

Yapılan bazı değerlendirmelerde, bakım veren yükü; bireysel olarak bakım veren, ebeveyn ve tüm aile üzerinden ele alındığında, yükün belirginlik düzeyinin üst üste gelen taleplerle, sosyal destek algısıyla ve pasif kaçınmacı stresle başa çıkma stilleriyle güçlü bir şekilde yordanabildiği görülmektedir¹⁴. Ek olarak ebeveynin fiziksel iyi oluşu ve bozukluğa sahip çocuğun eğitim seviyesi de bakım veren yükünü etkilemektedir¹⁵. Otizmlili bireylerin ebeveynlerinin algıladığı bakım veren yükü, bakım alan kişilerin otizm tedavisi dışında ek ruhsal ya da fiziksel başka bir hastalık

nedeniyle farklı bir tedaviye ihtiyaçları olduğunda da etkilenebilmektedir¹⁶. Otizm gibi nörogelişimsel bozukluğu olan çocukların bakım verici pozisyonunda olan annelerinin bakım veren yüklerinin fazla ve stresle başa çıkma stillerinin zayıf olması halinde profesyonel bir destek almaya ihtiyaçları olmaktadır¹⁷.

Otizmlili çocukların ebeveynleri, çoğunlukla olduğundan fazla yük hissetmektedirler. Ebeveynler ruh sağlığı çalışanlarından kendilerini iyi dinlemelerini ve çocuklarının tedavileri sürecinde alınacak her kararın paylaşılmasını ve kendilerine pratik yardımlar sunulmasını beklemektedirler¹⁸.

Ebeveynlerin sahip oldukları bakım veren yükü; teşhis sonrası geçen süreden, evdeki hasta sayısından, bakım veren hasta ile gün içerisinde geçirdiği zamandan, hastanın iletişimdeki yetersizliğinden, tekrarlayan tuhaf davranışlardan ve bakım verenlerin depresyon düzeylerinden de etkilenebilmektedir¹⁹. Bakım vericilerin algıladıkları bakım veren yükünün düzeyi arttıkça, ruh sağlığı çalışanlarına yönelik bildirilen belirti sayıları fazla olmakta ve bildirilen işlevselliğe azalmanın da algılanan bakım veren yükünün yüksek oluşuyla ilgili olduğu gözlenmektedir²⁰.

Otistik spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların ebeveynlerinin çalışma saatinde azalmaların olması, ekonomik anlamda da olumsuz sonuçlar doğurmaktadır. Çocukluk çağında gözlemlenen otizmin, ailenin yıllık gelirin yaklaşık olarak %14'ünde azalmaya sebep olarak, bakım vericilerin yüklerini arttırdığı belirtilmiştir¹⁵. Yüksek düzeyde finansal etkiye ek olarak zaman baskısı, yüksek boşanma oranları ve ailenin genel sağlık düzeyi, otizmin ailede bıraktığı yükün yansımaları olarak saptanmıştır²¹.

Otizmlili bireylerin ebeveynlerine yönelik pozitif düşüncüyü güçlendirici müdahalelerde bulunulması, ebeveynlerin algıladığı bakım veren yükünü azaltarak, bakım vericilerin becerilerini de arttırmaktadır²². Bu noktada, ebeveynlik becerilerini arttırmayı, psikolojik iyi oluşu ve çocuğun davranışlarını düzenlemeyi içeren müdahaleler, ebeveynlere mümkün olduğunca okul öncesi dönemden itibaren vermeye başlanmalıdır²³. Özellikle bakım verici olan anneler, çocuklarının bakımı sürecinde, çocuğun çeşitli davranışlarının sonucu stres yaşayarak depresif belirtiler gösterebilmektedir. Dolayısıyla bakım verenin ruhsal ve fiziksel yönden sağlıklı oluşu ile bakım veren yükü olumlu yönde etkilenmekte ve algılanan yük düzeyi düşülebilmektedir²⁴. Bakım veren yükünü yüksek olarak algılayan ebeveynlerin aynı zamanda yaşam kaliteleri de olumsuz anlamda etkilenmektedir²⁵. Bu olumsuz etkileri ortadan kaldırmak, bakım veren yükünün azaltılmasıyla ilgili çalışmalar yapmakla mümkün görülmektedir²⁶. Otizmlili çocukların ebeveynlerinin bakım veren yükünü ve yaşam kalitesini içeren aile işlevselliğinin iyileştirilmesini, sağlık desteği hizmetlerine erişimlerin kolaylaştırılmasını, bakıcıların sağlıklı baş etme yöntemlerini geliştirebilmesini hedefleyen çok faktörlü çalışmalar oldukça değerli görülmektedir²⁷.

Sonuç

Ebeveynler için bir çocuğa sahip olunması değerli bir durum olsa da otizmin aileye bir yük getirdiği aşikârdır. Bu aileler için en değerli şeylerden birisi, onlara pratik ipuçları veren, içerisinde buldukları durumla başa çıkılmalarını sağlayacak yöntemler ileten ruh sağlığı çalışanlarıdır. Ruhsal iyileştirmeyi gerektiren bir rahatsızlık olan otizmin tedavisinde, uzmanlar tarafından gerektiği takdirde ailenin ihtiyaçlarına yönelik ev ziyaretlerinin yapılması önemli görülmektedir. Ruhsal

iyileştirim uzmanlarının ve ruh sağlığı çalışanlarının ebeveynlerin bakım verme yüküyle baş edebilmelerini sağlayabilmeleri için işlevsel bir aile yaşamının sürdürülmesini gözetmesi gerekmektedir¹⁶. Birinci basamak sağlık hizmetleri sunan kurumların ise ailelerin yükünü hafifletmeye yönelik faaliyetler yapması, bu konuda çaba sarf etmesi ve ailelerin yaşadığı hayal kırıklıklarını, umutsuzlukları bir miktar da olsa azaltmaya yönelik bir yaklaşıma ihtiyaç duyduğunun farkında olması, hem bakım verenlere hem bakım alanlara fayda sağlayabilecek unsurlardandır. Bunun yanı sıra eş ve arkadaş desteğinin olumlu bakış açısını güçlendirerek bakım vericilerin iyi oluşunu sağlayabilmesinden dolayı sosyal destek ağlarının artırılmasına yönelik planlamaların yapılması da önemli bir durumdur²⁸. Eğlenti ve dinlenme maksatlı gerçekleştirilen sosyal etkileşimlerin, bakım vericinin sahip olduğu yükü azaltmada etkisi oldukça büyüktür²⁹. Bakım vericilerin bu kapsamda faaliyetlerde bulunmasına destek olmak ve bu imkânları sunmak, bakım veren yükünü azaltacağı gibi çocuğun tedavi sürecinin de daha verimli geçmesini sağlayabilecektir.

Otizmin oluşturduğu ekonomik yük değerlendirilmesi gereken bir diğer alandır. Otizm, bakım veren kişilere yönelik birçok alanda maliyet oluşturmaktadır³⁰. Oluşan bu maliyetin ayrıntılı bir şekilde değerlendirilmesi ve bu yükün azaltılmasına yönelik yapılması gereken girişimlerin detaylı bir şekilde ele alınmasının gerektiği düşünülmektedir.

Ebeveynlerin farkındalığının artırılmasına ve kültürel olarak uyumlandırılmış programların geliştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır¹⁷. Bakım verenin bireysel özelliklerinin ve içerisinde bulunduğu sosyokültürel yapının değişkenlerinin bilinmesi, çeşitli destek aktivitelerinin yapılması, ailenin etnik yapısının bilinmesi, aile terapisi/danışmanlığı hizmetlerinin yaygınlaştırılması yollarıyla ailenin ihtiyacı olan yardımı kolayca bakım verenlere ulaştırmak önemli gözükmektedir. Ruh sağlığı çalışanları iyileştirim kapsamında özellikle otizmliler çocukların ve bakım verenlerinin işlevselliğini, bağımsızlık düzeyini ve yaşam kalitesini arttırmaya çalışarak hem tedavi sürecinde kıymetli bir iş yapmış olabilecek hem de ebeveynlerin bakım veren yükünü azaltabilecektir³¹.

Tüm bu bağlamlarda elde edilebilecek sonuçların, bireylerin iyi oluşuna, toplum ruh sağlığının gelişimine ve iyileştirim hizmetlerinin artmasına katkı sağlayabileceği düşünülmektedir.

Kaynaklar

- Zarit SH, Reever K ve Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist*. 1980; 20: 649-655.
- Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden: towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 1990; 25: 289-297.
- Eicher PS, Batshaw ML. Cerebralpalsy. *Pediatric Clinics North America*. 1993; 40: 537-551.
- Silver JH ve Wellman N. Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using homecare technologies. *Journal of the American Dietetic Association*. 2002; 102: 831-836.
- Schene AH, van Wijngaarden B ve Koeter MWJ. Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*. 1998; 24: 609-618.
- Zarit SH. Family care and burden at the end of life. *Canadian Medical Association Journal*. 2004; 170: 1811-1812.
- Van Steijn VDJ. The influence of parental and off spring ASD and ADHD symptoms on family functioning. *Radboud University Nijmegen, Nijmegen*, 2013.
- Hall HR, Graff JC. The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues Comprehensive Pediatric Nursing*. 2011; 34: 4-25.
- Söderqvist H, Kajsa E, Hedman B ve diğ. The caregivers' perspectives of burden before and after an internet-based intervention of young persons with ADHD or autism spectrum disorder. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2017; 1-10.
- Almansour MA, Alateeq MA, Alzahrani MK ve diğ. Depression and anxiety among parents and caregivers of autistic spectral disorder children. *Neurosciences (Riyadh)*. 2013; 18(1): 58-63.
- Çetin FC. Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Temel Kitabı, Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Derneği, Ankara, 2008.
- Montes G ve Halterman JS. Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*. 2008; 121(4): 821- 826.
- Khanna R, Madhavan SS, Smith MJ ve diğ. Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011; 41(9): 1214-1227.
- Stuart M ve McGrew JH. Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2009; 3(1), 86-97.
- Liu M, Lambert CE ve Lambert VA. Caregiver burden and coping patterns of Chinese parents of a child with a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2007; 16(2): 86-95.
- Van Tongerloo MAMM, van Wijngaarden PJM, van der Gaag RJ ve diğ. Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: 'If this were a partner relationship, I would have quit ages ago'. *FamilyPractice*. 2015; 32(1): 88-93.
- Manor-Binyamini I. Mothers of children with developmental disorders in the Bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden, and coping abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011; 41(5): 610-617.
- Cadman T, Eklund H, Howley D ve diğ. Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2012; 51(9): 879-888.
- Lerthattasilp T, Charembon T, Chunsuwan I ve diğ. Depression and burden among caregivers of children with autistic spectrum disorder. *Journal of the Medical Association of Thailand*. 2015; 98(2): 45-52.
- Angold A, Messer SC, Stangl D ve diğ. Perceived parental burden and service use for child and adolescent psychiatric disorders. *American Journal of Public Health*. 1998; 88: 75-80.
- Karst JS ve vanHecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*. 2012; 15(3): 247-277.
- Bekhet AK, Johnson NL ve Zauszniewski JA. Effects on Resilience of Caregivers of Persons With Autism Spectrum Disorder The Role of Positive Cognitions. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. 2012; 18(6): 337-344.
- Baker BL, Blacher J ve Olsson MB. Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005; 49(8): 575-590.
- Phetrasuwan S ve Shandor Miles M. Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 2009; 14(3): 157-165.
- Sales E. Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*. 2003; 12, 33-41.
- Chappell NL ve Reid RC. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*. 2002; 42(6): 772-780.
- Khanna R, Madhavan SS, Smith MJ ve diğ. Psychometric properties of the Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ) among caregivers of children with autism. *Autism*. 2012; 16(2): 179-199.
- Ekas NV, Lickenbrock DM ve Whitman TL. Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2010; 40(10): 1274-1284.
- Thompson EH, Futterman AM, Gallagher-Thompson D ve diğ. Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *Journal of Gerontology*. 1993; 48(5): 245-254.
- Järbrink K, Fombonne E ve Knapp M. Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2003; 33(4): 395-402.
- Lin LY. Factors associated with caregiving burden and maternal pessimism in mothers of adolescents with an autism spectrum disorder in Taiwan. *Occupational Therapy International*. 2001; 18(2): 96-105.